



TRABALHO FINAL

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

Instituto de Medicina Preventiva e Saúde Pública

Acompanhamento do cuidador informal da pessoa com demência nos Cuidados de Saúde Primários

Joana Correia de Oliveira Lopes

Março'2017



TRABALHO FINAL

MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA

Instituto de Medicina Preventiva e Saúde Pública

Acompanhamento do cuidador informal da pessoa com demência nos Cuidados de Saúde Primários

Joana Correia de Oliveira Lopes

Orientado por:

Prof. Dr.^a Cristina Maria Pires Ribeiro Gomes

Março'2017

Resumo

O envelhecimento demográfico traz novos desafios, nomeadamente o aumento da incidência de doenças crónicas como a demência. Em 75% dos casos de demência existe um segundo doente, “escondido”, o cuidador informal. Este é um familiar ou amigo que presta cuidados à pessoa com demência, à custa da sua própria saúde, estando em elevado risco de morbi-mortalidade. Cuidadores informais de pessoas com demência têm mais perturbações afetivas, mais sobrecarga e pior saúde que cuidadores de outras doenças. O médico de família é o especialista melhor preparado para fazer o acompanhamento do cuidador informal de forma holística e continuada, no contexto da família e da comunidade.

O presente trabalho pretende fazer uma revisão (não sistemática) das características da população de cuidadores informais de pessoas com demência, bem como das intervenções que podem ser aplicadas ao nível dos cuidados de saúde primários. Já várias intervenções sobre o cuidador foram testadas, mas com resultados modestos, variáveis e muitas vezes contraditórios. Assim, no futuro são necessários mais estudos e com melhor qualidade de evidência, que permitam a elaboração de *guidelines*. Até que tais orientações estejam disponíveis, educar o cuidador sobre a doença, como agir em caso de crise, incentivar a fazer pausas, tratar da sua saúde, juntar-se a um grupo de apoio e referenciar sempre que necessário, são as principais medidas que o médico de família pode adotar.

Palavras-chave: demência, cuidador informal, médico de família, cuidados de saúde primários

O Trabalho Final exprime a opinião do autor e não da FML.

Abstract

Demographic aging brings new challenges, increasing the incidence of chronic diseases such as dementia. In 75% of cases of dementia there is a second patient, "hidden", the informal caregiver. This is a family member or friend who cares for the person with dementia at the expense of their own health and is at high risk of morbidity and mortality. Informal caregivers of people with dementia have more affective disorders, more burden and worse general health outcomes than other caregivers. The family physician is the best-trained specialist to follow-up the informal caregiver in a holistic and continuous way within the context of family and community.

This paper aims to review the characteristics of the population of informal caregivers of people with dementia, as well as the interventions that can be applied at primary health care. Several interventions on the caregiver have been tested, but with modest, variable and often contradictory results. Thus, in the future, more studies and better quality of evidence are needed to allow the development of guidelines. Until such guidance is available, educating the caregiver about the disease, how to act in case of crisis, encouraging respite, addressing his/her own health, joining a support group and referral where necessary, are the main measures the family doctor can adopt.

Key-words: dementia, informal caregiver, family physician, primary care

The Final Paper expresses the opinion of the author and not that of the FML.

ÍNDICE

Índice	5
Índice de Quadros e Figuras	6
Introdução	7
O cuidador informal da pessoa com demência	9
Caracterização Sociodemográfica.....	9
“A carreira de cuidador”	10
Consequências a longo prazo.....	11
Intervenções sobre o cuidador	15
O papel dos Cuidados de Saúde Primários	18
Situação actual	18
Abordagem na prática clínica do médico de família	19
Conclusão	22
Agradecimentos	23
Bibliografia.....	24
Quadros e figuras.....	30

ÍNDICE DE QUADROS E FIGURAS

Quadro 1	31
Quadro 2	33
Quadro 3	36
Quadro 4	38
Figura 1	32
Figura 2.....	40

INTRODUÇÃO

A população está a envelhecer. A melhoria dos cuidados de saúde no último século contribuiu para que as pessoas vivam vidas mais longas e saudáveis. Estima-se que em Portugal, a esperança média de vida aumente 8 anos até 2060, o que corresponderá a um aumento da população com mais de 65 anos entre 35% e 43%.⁽¹⁾ Esta alteração demográfica traz novos desafios, nomeadamente o aumento da incidência de doenças crónicas, progressivas e incuráveis, entre as quais a demência.⁽²⁾ A partir dos 65 anos a prevalência da doença duplica a cada 5 anos, sendo que cerca de 40% dos idosos com mais de 90 anos terão a doença.⁽³⁾

A demência é uma das principais causas de incapacidade e dependência dos idosos em todo o mundo. A cada ano 9,9 milhões de indivíduos são diagnosticados com demência, o que significa um novo diagnóstico a cada 3 segundos. Em 2015 existiam 46,8 milhões de doentes e, mantendo-se as tendências atuais, este número duplicará até 2030 (74,7 milhões de doentes) e triplicará até 2050 (131,5 milhões de doentes).⁽⁴⁾ De acordo com a Associação Alzheimer Portugal, a estimativa de prevalência de demência no nosso país é de 90.000 casos. Estima-se portanto que exista um número correspondente de cuidadores informais.⁽⁵⁾

Os custos mundiais com a doença foram estimados em 818 mil milhões de dólares (correspondente a 1% do Produto Interno Bruto global) em 2015. Deste valor, apenas 20% correspondem a custos médicos diretos, o restante é distribuído 40% com cuidados formais e 40% com cuidados informais, o que realça a importância económica e social de apoiar os cuidadores informais.⁽⁴⁾

Sabe-se hoje em dia que o cuidador tem importância e influência na evolução da doença, e que o ato de cuidar reveste-se de um risco de morbilidade física e mental para o cuidador. A morbilidade geral é consideravelmente superior à dos indivíduos da mesma idade não sujeitos a esse encargo.⁽⁶⁾ Assim é imprescindível que o cuidador, à semelhança do idoso dependente, seja considerado o alvo prioritário de intervenção para os profissionais de saúde.⁽³⁾ Apesar disso, de acordo com a Organização Mundial de Saúde, o papel do cuidador não é nem reconhecido nem apoiado.⁽²⁾

No nosso país, a seguir às síndromes depressiva e ansiosa, a demência é a doença mental mais registada nos cuidados de saúde primários.(5) Estes são muitas vezes o primeiro contacto do doente e cuidador com os cuidados de saúde. O médico de família, melhor que qualquer outro especialista, está numa posição privilegiada para o acompanhamento da díade doente/cuidador de forma holística e continuada, no contexto da família e da comunidade. Assim, torna-se imperativo que os cuidados de saúde primários estejam preparados para fazer este acompanhamento.

O objetivo do presente trabalho passa por analisar de que forma pode o médico de família intervir junto dos cuidadores informais da pessoa com demência, por forma a melhorar a sua qualidade de vida. Para tal será feita uma revisão (não sistemática) em duas partes. Na primeira parte será caracterizada a população de cuidadores, do processo de cuidar e dos riscos a que estão sujeitos. Na segunda parte, será abordada a interação desta população com os cuidados de saúde primários, revendo as necessidades desta população e que medidas podem ser tomadas na prática.

Como metodologia, foi efetuada uma pesquisa inicial com as palavras-chave “demência”, “cuidador informal”, “médico de família”, “cuidados de saúde primários”, em bases de dados como a *Pubmed*, *B-on*, *Google Scholar* e *Cochrane*, bem como em *websites* de organismos oficiais, nomeadamente da Organização Mundial de Saúde e Direcção Geral da Saúde. A partir dos artigos obtidos nesta pesquisa inicial, selecionei bibliografia mais específica sobre o tema, obtendo no final cerca de 90 artigos. Para além da pesquisa teórica, no início de Outubro de 2016, reuni com a Dr^a Ana Cavaleiro, responsável pelo departamento de formação da Associação Alzheimer Portugal, por forma a compreender melhor as necessidades da população de cuidadores informais de pessoas com demência e os recursos disponíveis na comunidade.

*“O número extraordinário de pessoas cuja vida está alterada pela demência, combinada com o enorme impacto económico nas famílias e nações, faz da demência uma **prioridade de saúde pública**”.*(2)

Dr.^a Margaret Chan, diretora-geral da Organização Mundial de Saúde, 2012

O CUIDADOR INFORMAL DA PESSOA COM DEMÊNCIA

O idoso com demência é sensível ao meio que o rodeia e às pessoas que o cuidam.(3) Estudos mostram que mantê-lo no seu domicílio é custo-eficaz, uma vez que um dos principais custos associados à doença são os custos de institucionalização, sendo este o desejo da maioria dos doentes.(2) Assim, o papel do cuidador representa um elevado contributo para a preservação da qualidade de vida do doente e constitui um recurso económico de maior importância para o país.(3)

Um cuidador informal é um familiar, amigo ou vizinho responsável pela prestação de cuidados não remunerados. Em oposição ao cuidador formal, que é um profissional qualificado e remunerado pela prestação de cuidados.(3) Estima-se que 75% do cuidado a doentes em ambulatório é prestado por cuidadores informais.(7) Em Espanha, 80% das pessoas com demência são cuidadas exclusivamente por familiares.(8)

CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

O papel de cuidador é maioritariamente ocupado por mulheres, na Europa 76% dos cuidadores são mulheres.(2) Estas ou são filhas que tentam conjugar a prestação de cuidados com o trabalho e os filhos, ou são esposas já com alguma idade e doenças crónicas.(9)

No estudo exploratório levado a cabo pelo Instituto da Segurança Social em 2004, das pessoas que se identificaram como cuidadores, 50% eram cônjuges e 34% eram filhas, contrastando com apenas 4% de empregadas internas contratadas para o efeito. A média de idades dos principais cuidadores era de 60 anos.(10) Sequeira (2007) apresenta resultados sobreponíveis, mostrando que 87% dos cuidadores são do sexo feminino (esposas e filhas) e têm maioritariamente idade igual ou superior a 70 anos.(11)

Importa ter em atenção que na maioria das famílias, a escolha do familiar cuidador é algo muito subtil, pelo que muitas vezes este não se identifica como tal. Este fator, juntamente com a baixa literacia, dificulta a procura de informação e de serviços que o possam ajudar no desempenho da sua função.(2)

Quanto às motivações para cuidar de um familiar com demência, os laços emocionais são apontados como o principal motivo (57% dos cuidadores), seguido do sentido de obrigação e por fim “sentir que não existe outra alternativa”. Para muitos, cuidar do cônjuge é visto como uma obrigação do matrimónio.(2) Apesar disso, são as esposas que reportam mais motivação intrínseca (desejo de cuidar) e encontram mais aspetos positivos na relação de cuidados (companheirismo, dá sentido à sua vida, sentem-se preenchidas, etc.). Sabe-se que são os cuidadores que têm mais motivação intrínseca e encontram mais aspetos positivos no ato de cuidar que vão sentir menos sobrecarga. A qualidade da relação prévia à doença medeia estes dois fatores.(12)

“A CARREIRA DE CUIDADOR”

Existem várias teorias em relação à transição para o papel de cuidador.(3,13,14) Comum a todas elas é a ideia de que a adaptação ao papel de cuidador traz sentimentos de perda e frustração, atingindo-se depois um equilíbrio em que o cuidador aceita os desafios e problemas que o esperam. Este processo de transição de sentimentos negativos para a aceitação chama-se reestruturação cognitiva, um processo de *coping* que quando bem conseguido traz melhores *outcomes* quer para o doente quer para o cuidador.(13)

No estudo de Adams (2006) tentou-se perceber quais as principais dificuldades na transição para o papel de cuidador. Foram identificados quatro domínios: aquisição de novas tarefas, alterações na relação com o doente, emoções negativas (frustração, impaciência e zanga) e a necessidade de apoio de terceiros. Para os homens foi particularmente difícil realizar tarefas domésticas, algo que nunca tinham feito; de igual forma para as mulheres a principal dificuldade foi a gestão das finanças familiares quando este papel tinha sido desempenhado pelo marido. No segundo domínio, as dificuldades sentidas foram ao nível da intimidade e sexualidade. Muitos casais

sentiram que perderam o seu companheiro, deixou de haver uma relação de reciprocidade com partilha de problemas, decisões e objetivos de futuro. Apesar disso, alguns casais sentiram que o papel de cuidador os tinha aproximado. Quanto ao apoio de terceiros, houve um sentimento de ambivalência. Embora muitos cuidadores sentissem dificuldades na execução do seu papel, houve uma certa vergonha em admitir que o seu familiar tinha um problema. Para além disso sentiram que os outros não os compreendiam, tiveram medo de os sobrecarregar e, até certo ponto, não pedir ajuda manteve a ilusão de que nada mudou.(15)

A síndrome demencial apresenta um espectro de sintomas que vai desde fases iniciais em que a principais alterações são o esquecimento de acontecimentos recentes ou a dificuldade em executar tarefas complexas, passando por uma fase intermédia com alterações marcadas de memória (esquece-se de nomes, perde-se em locais familiares), dificuldades de comunicação (fluência e compreensão) e alterações comportamentais (desinibição, agressividade, questões repetitivas, distúrbios de sono). Na fase de doença grave, o doente pode ser dependente para todas as atividades de vida diária (tomar banho, vestir, comer), apresentar disfagia e incontinência de esfíncteres, até ficar acamado. Assim a tarefa do cuidador também vai evoluindo ao longo das fases da doença: numa fase inicial dá apoio emocional e ajuda com tarefas domésticas e atividades financeiras, evoluindo para o cuidado pessoal e terminando na supervisão e substituição constante.(2)

A esta evolução do papel de cuidador ao longo da doença, muitos autores chamam “a carreira de cuidador”.

CONSEQUÊNCIAS A LONGO PRAZO

O ato de cuidar não é isento de riscos. A longo prazo, os cuidadores estão sujeitos a desenvolver sobrecarga. Define-se sobrecarga do cuidador como o efeito da prestação de cuidados no bem-estar físico, psicológico, social, espiritual e financeiro do mesmo.(16) Pode considerar-se dois tipos de sobrecarga: aquela que é potencialmente observável e quantificável, por exemplo os efeitos sobre a saúde física ou sobre as economias da família (sobrecarga objetiva); e aquela que depende da reação emocional

individual face à experiência (sobrecarga subjetiva).(3) Cuidadores informais de pessoas com demência sofrem dos dois tipos de sobrecarga. A sobrecarga é determinada principalmente pela gravidade dos sintomas neuropsiquiátricos do doente (agitação, depressão, apatia, alucinações, distúrbios do sono), percepção de auto-eficácia do cuidador, e qualidade de vida percebida.(17–19) (Quadro 1) Esposas e filhas experienciam a sobrecarga de forma diferente: esposas enfatizam a deterioração da sua vida pessoal e social, enquanto as filhas se culpabilizam porque sentem que não fazem o suficiente.(20) Inibidores da acetilcolinesterase dados ao doente com demência têm um efeito pequeno mas estatisticamente significativo na sobrecarga do cuidador.(21)

Cuidar de uma pessoa com demência está associado a maiores níveis de sobrecarga do que cuidar de uma pessoa apenas com necessidade de cuidados físicos. Tal deve-se principalmente aos problemas comportamentais associados à síndrome demencial, à necessidade de vigilância constante e alterações de humor do doente.(22,23) Estes cuidadores têm mais depressão, menor nível de bem-estar subjetivo e saúde física, e menor percepção de auto-eficácia que não-cuidadores. A tendência para depressão e sobrecarga é superior a cuidadores de outras doenças.(24,25)

De acordo com o modelo de Pearlin (1990), modelo mais utilizado no estudo do cuidador informal, existem dois tipos de stressores (Figura 1). Os stressores primários incluem características do doente (problemas cognitivos e comportamentais), do cuidador (necessidades não correspondidas) e do ato de cuidar (quantidade e duração dos cuidados). Os stressores secundários são fatores como a sobrecarga financeira, os conflitos familiares, o isolamento social, a falta de tempo de lazer, as alterações laborais. Ambos os tipos de stressores interagem entre si e com fatores de contexto (status sócio-económico, cultura, idade, sexo) e com moderadores (falta de conhecimento sobre a doença, percepção de auto-eficácia, personalidade, estilos de *coping*, suporte social, económico e emocional, saúde física, qualidade da relação, experiências positivas de cuidar), dando origem à avaliação que o cuidador faz da situação. É esta avaliação, o balanço entre os aspetos positivos e negativos da situação, que vão ditar os *outcomes* psicossociais, psicológicos e físicos.(16,26)

O ato de cuidar tem todas as características de uma experiência de stress crónico: cria um “desafio” físico e psicológico por longos períodos de tempo (3 a 15 anos), tem elevados níveis de imprevisibilidade e falta de controlo, tem a capacidade de criar stress

secundariamente em vários domínios da vida e requer elevados níveis de vigilância.(9,23)

Os cuidadores informais de doentes com demência estão particularmente suscetíveis a perturbações afetivas. Estudos mostram uma prevalência de depressão maior entre 10-83% (16), com um risco 4 vezes superior a não-cuidadores (27). Perturbações de ansiedade estão presentes em 1 em cada 3 cuidadores(2), sendo a taxa de ideação suicida 4 vezes superior à da população inglesa em geral.(28) Importante ter em atenção que o risco de perturbação afetiva se mantém vários anos após a institucionalização ou morte do doente.(29) Cuidadores de doentes recentemente institucionalizados reportaram sintomas depressivos e ansiedade tão marcados como quando o doente estava em casa, sendo esta transição particularmente difícil para esposas que co-residiam com o doente.(30) Resultados contraditórios foram apresentados por Gaugler et al. (2010). (31)

São preditores de impacto na saúde mental do cuidador: problemas comportamentais, cognitivos e funcionais do doente, idade avançada do cuidador, cuidador cônjuge e do sexo feminino.(23,32,33) Destes o mais importante são os problemas comportamentais do doente.(16) Aliás, pensa-se que o mais importante é a reação do cuidador a estes problemas e não os problemas em si, uma vez que quando controlados fatores psicossociais, a frequência destes problemas não prediz sobrecarga ou sintomas depressivos no cuidador.(19) Outro estudo confirmou que os sintomas neuropsiquiátricos mais frequentes (apatia, depressão) não são os mais stressantes ou mais preditivos de depressão no cuidador (alucinações, irritabilidade, agitação).(34,35)

Vitaliano et al. (2011) concluíram que esposas cuidadoras de pessoas com demência parecem ter um maior risco de declínio cognitivo e demência que esposas não-cuidadoras. Os autores sugerem que tal seja mediado por fatores psicossociais (mais depressão, solidão, isolamento social e problemas de sono), comportamentais (fazem menos exercício e têm pior dieta) e fisiológicos (maiores níveis de inflamação sistémica).(36)

Muitos cuidadores fazem um luto antecipado. O luto é a resposta psicológica a uma perda. Verificou-se que os cuidadores de pessoas com demência fazem o luto muito antes da morte, face à progressiva morte intelectual e social do seu familiar.

Também fazem o luto pelo seu sacrifício pessoal e isolamento social como resultado da prestação de cuidados. Este luto antecipado está associado a pior qualidade de vida e maior morbidade psicológica.(37) Um estudo mostrou que 3 meses após a morte do doente, houve uma diminuição clinicamente significativa dos sintomas depressivos dos cuidadores, sendo que para 72% destes a morte foi um alívio. Este estudo concluiu que possivelmente estes resultados se devem ao facto de o luto ser feito ainda antes da morte do doente.(38)

A saúde física dos cuidadores informais também é afetada. Cuidadores têm um risco de ter problemas de saúde 9% superior a não-cuidadores demograficamente semelhantes, sendo que o sexo feminino tem maior risco.(39) Estes reportam menor sensação de bem-estar, menor qualidade de vida e têm piores indicadores de saúde (mais obesidade, maior risco metabólico, nível mais elevados de hormonas de stress, compromisso da resposta imunitária, maior utilização de medicamentos, mais consultas médicas) quando comparados com não-cuidadores. Para além disso adotam menos comportamentos preventivos de doença, tem um estilo de vida pouco saudável (dieta pobre, pouco exercício, alterações no sono) e estão em maior risco de doença grave e mortalidade.(16) Apesar disso, o impacto físico de cuidar é menos intenso que o impacto psicológico. Mais problemas cognitivos e comportamentais do doente, idade avançada e baixo status sócio-económico do cuidador, maior duração e quantidade de cuidados, necessidade de supervisão constante e co-residência com o doente predizem o impacto sobre a saúde física do cuidador.(23,27,40)

O estudo levado a cabo por Schulz e Beach (1999) acompanhou uma amostra de 392 cuidadores e 427 não-cuidadores ao longo de 4 anos, por forma a estudar se ser cuidador era um fator de risco para mortalidade. Verificaram que após ajustar para variáveis sociodemográficas, doenças prevalente e doença cardiovascular subclínica, a mortalidade de cuidadores sobrecarregados era 63% superior à dos não-cuidadores. Concluíram ainda que em cuidadores não sobrecarregados tal aumento de mortalidade não se verificava, reforçando a importância da manutenção da saúde psicológica dos cuidadores.(41)

Apesar de tudo, muitos cuidadores encontram aspetos positivos no ato de cuidar: 1/3 dos cuidadores não reportam efeitos negativos. Estes sentem que cuidar dá sentido à sua vida, aprendem novas tarefas e fortalece a relação com o doente.(23) Geralmente

são os mais idosos, com bom estado de saúde, que mantêm tempo de lazer e são cuidadores por opção própria, que estão mais satisfeitos.(29,42) Cuidadores que se apoiam na fé/religião têm melhor opinião do ato de cuidar e têm menores níveis de depressão.(11)

INTERVENÇÕES SOBRE O CUIDADOR

O bem-estar do cuidador é preditor de quanto tempo o doente vai permanecer no domicílio.(43,44) Interessa manter o doente no seu domicílio uma vez que é o desejo da maioria dos doentes, a institucionalização acelera a progressão da doença e os custos de manter o idoso num lar são muito superiores.(2) Sabe-se que mesmo após a institucionalização, o papel de cuidador se mantém, mantendo-se igualmente os riscos a que está sujeito.(2) Após a institucionalização verifica-se apenas uma alteração das fontes de stress para o cuidador, que passam a ser: a culpabilização pela admissão do doente em lar (visto por muitos cuidadores como um falhanço), falta de comunicação com os médicos do lar, sentimento de inadequação dos cuidados e dificuldade em tomar decisões de fim-de-vida.(45)

Uma meta-análise de Brodaty et al. mostra que as intervenções sobre o cuidador atrasam a institucionalização do doente.(46) Uma revisão sistemática de 10 estudos controlados e randomizados mostrou diminuição de 40% da probabilidade de institucionalização.(2) Cuidadores informais com conhecimentos sobre a doença, com capacidade de intervenção e com uma boa perceção de auto-eficácia estão em melhores condições para contribuir para o bem-estar do idoso dependente e encontram-se menos vulneráveis ao aparecimento da sobrecarga.(3)

Assim os principais *endpoints* de qualquer intervenção são o atraso na institucionalização do doente e a diminuição da sobrecarga e depressão do cuidador. São preditores da institucionalização do doente: sobrecarga e depressão do cuidador, baixa satisfação com o apoio social, declínio funcional e sintomas comportamentais do doente.(30,31,44,47)

As intervenções sobre o cuidador já testadas incluem: gestão de caso (*case management*), psicoterapia, intervenções psicoeducacionais, grupos de apoio, descanso do cuidador (*respite care*) e intervenções multicomponente.(16) Como se pode verificar, algumas intervenções são individuais e outras de grupo. Intervenções individuais têm a vantagem de ser mais adaptáveis às necessidades específicas do cuidador, no entanto intervenções em grupo são mais eficazes a aumentar o suporte social.(16) Os efeitos de qualquer uma destas intervenções são moderados e variáveis, no entanto verifica-se que têm um efeito positivo na sobrecarga, depressão e bem-estar do cuidador.(2) Os efeitos de uma intervenção duram sete a onze meses.(16)

O gestor de casos identifica as necessidades do doente e cuidador e coordena os cuidados. Geralmente este papel é desempenhado por um enfermeiro que comunica constantemente com o médico de família, que faz o plano de cuidados e o modifica conforme necessário. O gestor de caso tem um papel na educação, aconselhamento legal e financeiro, apresentação de recursos disponíveis na comunidade e discussão de diretivas antecipadas de vontade. Este tipo de intervenção tem impacto sobre o cuidador: aumenta a sua confiança para cuidar e tomar decisões e aumenta a satisfação com o suporte social, no entanto não tem impacto na sobrecarga ou sintomas depressivos.(48,49) Outros estudos apontam diminuição dos sintomas depressivos aos 18 meses de intervenção.(50)

Nos Estados Unidos, este modelo foi testado no estudo PREVENT com bons resultados.(51) Esta intervenção consistia numa avaliação inicial pela enfermeira, uma chamada telefónica na semana seguinte e uma reavaliação mensal (presencial), sempre discutida com o médico de família. Incluía ainda um grupo de apoio 2 vezes por mês, com uma componente de educação teórica e outra de partilha de experiências. Quando foi tentado adaptar esta intervenção à realidade inglesa (estudo CARE-DEM), os resultados foram desfavoráveis, sendo considerado que não era produtivo tentar generalizar o estudo a mais centros. As dificuldades encontradas foram a falta de clareza sobre o papel, a má integração com os serviços existentes, e a falta de tempo da equipa de enfermagem.(52–54)

A educação apenas não tem efeito na sobrecarga e depressão do cuidador,(16) mas as intervenções psicoeducacionais são eficazes e atrasam a institucionalização do doente.(2,55) Consistem na aprendizagem de um conjunto de competências cognitivas e

comportamentais que ajudam a lidar com o stress do papel e com os problemas do doente.(2) São mais eficazes se requererem a participação ativa do cuidador (*role-playing* por exemplo).(56) Baseando-se no estudo de Pinquart e Sorensen (2006) que incluiu 127 intervenções entre 1982 e 2005, a Organização Mundial de Saúde recomenda que intervenções psicoeducacionais sejam oferecidas a todos os cuidadores informais aquando do diagnóstico de demência.(56,57)

A intervenção mais descrita na literatura sobre o tema é de Mittelman et al. (2006), que foi aplicada a 406 esposas cuidadoras voluntárias ao longo de nove anos e meio. Consistia em seis sessões individuais de aconselhamento, participação em grupos de apoio uma vez por semana e disponibilidade telefónica para aconselhamento *ad hoc*. A institucionalização do doente foi atrasada 557 dias (o que representou uma poupança estimada de 90.000 dólares por doente) e houve uma melhoria da satisfação e apoio social do cuidador, melhoria na resposta aos problemas comportamentais do doente e sintomas depressivos do cuidador.(44,58)

Quanto aos grupos de apoio, a sua taxa de utilização na Europa é de apenas 4,8% dos cuidadores. As razões apontadas são: a crença de que ainda conseguem fazer tudo sozinhos, pedir ajuda é admitir o fracasso perante a família e a sociedade, e alguém tem que cuidar do doente para que possam frequentar estes grupos.(59)

O descanso do cuidador (*respite care*) foi avaliado numa revisão da Cochrane em 2014, incluindo 4 estudos com 753 participantes. A qualidade da evidência foi muito baixa e portanto os resultados não são fiáveis. No entanto não foram encontrados efeitos significativos.(60)

As intervenções multicomponente são as que se mostraram mais eficazes até à data. A sua eficácia deve-se provavelmente ao facto de serem direccionadas a vários stressores e fatores de risco ao mesmo tempo, tendo maior probabilidade de “tocar” no problema particular daquele cuidador.(61)

Apesar de tudo, um terço dos cuidadores não utiliza os serviços de apoio que já existem. Os motivos apontados são a relutância em utilizar e a falta de conhecimento sobre os serviços. As sugestões apresentadas para aumentar a utilização incluem a redução do estigma, o aumento da referenciação por parte dos profissionais de saúde e mais publicidade.(62)

Após todos estes anos de estudo sobre intervenções sobre o cuidador, as conclusões gerais a que se chegou é que intervenções mais intensas, de longa duração e que envolvem não só o cuidador mas também o doente são mais eficazes. O futuro provavelmente passa por intervenções personalizadas por forma a corresponderem ao perfil de risco e dificuldades do cuidador.(46,55,63) Assim é necessário desenvolver medidas deste mesmo risco e perceber que intervenções são eficazes para cada tipo de risco identificado.(7,16,29,56,61,64)

O PAPEL DOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS

SITUAÇÃO ACTUAL

Ao nível dos cuidados de saúde primários, menos de metade dos cuidadores recebeu informação sobre como lidar com problemas comportamentais ou sobre a disponibilidade de recursos da comunidade.(65,66) O estudo de 2013 de Black et al. identifica que apenas 32% dos cuidadores se sente confiante em resolver problemas relacionados com a doença, 19% têm acesso a serviços comunitários, e 28% acham que o médico os ajudou a resolver problemas relacionados com a doença.(65) Verifica-se uma discrepância entre a perceção dos médicos de família e dos cuidadores em relação ao acompanhamento dos mesmos: enquanto os médicos se consideram altamente envolvidos no processo, os cuidadores acham o envolvimento insuficiente, considerando que o médico não tem conhecimento ou preocupação com os problemas do cuidador.(66–68) A maioria dos médicos de família (81%) considera o acompanhamento do cuidador stressante, sendo um dos motivos apontados o facto de considerarem que os cuidadores não seguem os seus conselhos.(67,68)

Num inquérito a 28 clínicos gerais na Holanda, 96% concordava que ainda muito podia ser feito para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores dos doentes com demência, e apenas 39% se sentiam confiantes para apoiar estes mesmos cuidadores.(69) Resultados semelhantes foram encontrados por Harris (2009), que

mostrou que os médicos de família sentiam mais dificuldades em gerir demências em relação a outras doenças crónicas (diabetes e doenças cardiovasculares).(70) As principais barreiras apontadas pelos médicos de família ao acompanhamento do cuidador são a falta de tempo e recursos, o “desconforto” em abordar o tema,(68,69,71) a dificuldade em contactar com um especialista em caso de dúvidas, a falha na coordenação com os serviços sociais, a inexistência de equipas multidisciplinares,(72,73) a falta de incentivos financeiros,(74) a necessidade de *guidelines* e a demora no acesso a serviços como centros de dia ou descanso do cuidador.(75)

Quanto à formação, 80-90% dos médicos de família não tem formação sobre demências.(67,76) A maioria dos médicos considera ser o seu papel apenas a referenciação dos cuidadores para cuidados apropriados, lidando com os problemas à medida que eles vão surgindo em vez de planear antecipadamente,(77) exatamente o oposto do que é recomendado.(49)

As intervenções ao nível dos cuidados de saúde primários são raras, no entanto são possíveis e eficazes. Tal é demonstrado no estudo de Burns et al. que incluiu uma intervenção de curta duração em consultas de medicina geral e familiar que ocorriam a cada 3 meses durante 2 anos. O estudo incluía 2 braços: no braço A, em 30 minutos de consulta, era discutida a gestão os problemas comportamentais do doente; no braço B, em 60 minutos de consulta, para além da educação sobre gestão de problemas comportamentais do doente, era também abordado o bem-estar do cuidador e métodos de lidar com os problemas. Verificou-se que ambos os grupos melhoraram em termos de preocupação com os problemas do doente, no entanto o grupo B teve melhores resultados em termos de bem-estar e risco de depressão.(78)

ABORDAGEM NA PRÁTICA CLÍNICA DO MÉDICO DE FAMÍLIA

O Programa Nacional para a Saúde Mental desde 2013 que desenvolve a estruturação de um plano de intervenção em perturbações demenciais, que apoia a

produção de evidência epidemiológica nacional. Neste âmbito, foi realizado o “Estudo sobre Necessidades de Cuidados em Pessoas com Demência” sob coordenação da Prof^a Doutora Constança Paúl e do Dr. António Leuschner, na região Norte do país. Numa amostra de 171 utentes dos Cuidados de Saúde Primários, 88,3% foram identificados como tendo défice cognitivo.(5) Em Portugal, os serviços de saúde mais utilizados por pessoas com síndrome demencial e seu cuidador são os centros de saúde, sendo que apenas 26% refere ter recebido informação sobre os sintomas e evolução da doença por esta via(10) e 72% sentem que estão mal preparados para desempenhar o papel de cuidador em termos de mestria e informação.(11) As principais necessidades identificadas pelos cuidadores são: disponibilidade de recursos da comunidade, educação sobre a doença, apoio emocional e ensino de competências.(10,65,79) Todos estes dados mostram a importância de o médico de família estar preparado para lidar no seu dia-a-dia com pessoas com demência e seus cuidadores.

A Organização Mundial de Saúde defende uma intervenção sobre o cuidador assente em 3 pilares: informação, apoio emocional e apoio financeiro.(2) A mesma fonte considera que são pontos de transição importantes, em que o apoio ao cuidador deve ser intensificado, o diagnóstico, a institucionalização e a morte do doente.

A informação a ser dada ao cuidador deve incluir a redes locais de apoio, associações de ajuda, apoio social e económico existente, bem como informação sobre as modalidades evolutivas da demência.(3) Há falhas na comunicação entre médico e cuidador.(80) Muita informação dada de uma vez só, ou em alturas de elevada carga emocional (aquando do diagnóstico por exemplo), tende a ser esquecida. Para melhorar o ensino do cuidador Wald et al. (2003) propõem a “regra dos 3”, que divide a informação a ser dada por 4 consultas presenciais, com entrega de panfletos explicativos que podem ser estudados em casa. Em cada consulta só são abordados 3 temas.(81) Numa primeira consulta após o diagnóstico devem ser abordados os seguintes temas: o que é a demência, tratamentos disponíveis e sintomas comportamentais e psiquiátricos da doença. Na segunda consulta, discutem-se os serviços disponíveis, o curso da doença e o que fazer em caso de crise. A terceira consulta inclui a discussão de subsídios disponíveis, assuntos legais e a frequência de grupos de apoio. Por fim, numa quarta consulta são discutidos os efeitos que a prestação de cuidados pode ter sobre o cuidador,

terapias complementares disponíveis e a hipótese de fazer psicoterapia caso necessário.(81)

Os cuidadores devem ser incentivados a fazer pausas na atividade de cuidar, a tratar da sua própria saúde, a manter uma dieta e plano de exercício saudáveis, a adotarem medidas preventivas de doença e a juntarem-se a um grupo de apoio.(22,82) Sabe-se que quando o médico de família incentiva a frequência de grupos de apoio, a utilização voluntária destes serviços aumenta 4 a 5 vezes.(59)

Como avaliar o cuidador e saber quando e como intervir? Existem já escalas para avaliar vários domínios de risco do cuidador (necessidades, mestria, depressão, etc.), no entanto a maioria delas são muito longas e principalmente direcionadas para a investigação. A *Family Caregiver Alliance* e a *Benjamin Rose Institute of Aging* têm um índice de escalas aplicáveis.(83) Após a análise de várias escalas de risco destacam-se três por serem de acesso público e mais curtas, portanto mais fáceis de aplicar na prática clínica: a escala de Zarit (84), a escala “*How are you?*” da *American Medical Association* (85) e a escala do *Rosalynn Carter Institute* (86). No entanto não existem *guidelines* oficiais que permitam aplicar uma intervenção específica após a avaliação do risco. No estudo REACH II foi criada uma escala de avaliação de risco (RAM) de 16 itens, dando os autores exemplos de intervenções que podem ser aplicadas a cada cuidador conforme os domínios de risco identificados (Quadro 2, Quadro 3).(87) Também Sorensen et al. (16) (Quadro 4) e Sequeira (3) (Figura 2) propõem medidas práticas para ajudar o cuidador em vários domínios, no entanto ainda muito há a fazer nesta área.

CONCLUSÃO

O estudo do cuidador, das suas funções, dificuldades, necessidades e fatores de risco está já num estado avançado, ou seja, sabemos muito bem onde atuar, não sabemos é como.

Nas últimas três décadas foram testadas mais de 200 intervenções e sumarizadas em 7 meta-análises e 17 revisões sistemáticas, no entanto poucas foram implementadas na prática.(88) Todas as intervenções melhoram um pouco algum fator de risco do cuidador, mas nenhuma mostrou resultados muito significativos, aliás, muitos estudos têm até resultados contraditórios. Assim, ainda não houve interesse em traduzir estas intervenções para a prática. São necessários mais estudos, com evidência de elevada qualidade e que estudem intervenções inovadoras.

Talvez estejamos até a encarar a problemática do cuidador do ângulo errado. Gaugler et al. (2010) sugere que em vez de tentar prevenir a institucionalização, devemos fazê-la no momento adequado e com planeamento prévio. Ou seja, o autor sugere que a institucionalização não seja vista como um *endpoint* mas sim como mais uma transição na carreira do cuidador.(31) Este talvez possa ser um novo ramo de investigação promissor.

Esforço adicional deve ser empregue para a criação de *guidelines* com recomendações acerca da avaliação de risco do cuidador e prescrição de intervenções individualizada e direcionadas ao seu perfil de risco.

Os cuidados de saúde primários são considerados o local ideal para o acompanhamento do cuidador informal da pessoa com demência, sendo o médico de família o especialista melhor posicionado para fazer este acompanhamento. Torna-se essencial face aos novos desafios demográficos, aumentar a consciencialização dos médicos de família para esta problemática. A longo prazo é necessário criar a infraestrutura e a formação para que, no futuro intervenções sobre o cuidador sejam implementadas nos centros de saúde.

Até lá, é essencial que todos os médicos de famílias estejam cientes da dimensão da população de cuidadores informais, bem como dos riscos a que estão sujeitos. Deve ser prestado um acompanhamento holístico e continuado com particular atenção a fases de transição, em que o acompanhamento deve ser reforçado. Informar o cuidador sobre a doença, possíveis sintomas neuropsiquiátricos, como agir em caso de crise, incentivar a fazer pausas, tratar da sua saúde, e juntar-se a um grupo de apoio, referenciar sempre que necessário, são as principais medidas que o médico de família pode adotar.

AGRADECIMENTOS

Aos meus avós, pela inspiração para o tema.

À Dr^a Ana Cavaleiro, da Associação Alzheimer Portugal, pela disponibilidade e conselhos para o trabalho.

À Prof^a Dr^a Cristina Ribeiro, por todo o apoio, acompanhamento e aconselhamento ao longo do trabalho.

BIBLIOGRAFIA

1. Instituto Nacional de Estatística. Dia Mundial da População. Destaque - informação à comunicação social. 10 de Julho de 2014;
2. World Health Organization, Alzheimer's Disease International, editores. Dementia: a public health priority. Geneva; 2012. 102 p.
3. Sequeira C. Cuidar de idosos com dependência física e mental. Lidel; 2010.
4. Alzheimer Disease International. World Alzheimer Report 2015. Londres; 2015 Outubro.
5. Direcção Geral da Saúde. Portugal: Saúde Mental em Números. Lisboa; 2016 Mar.
6. Castro-Caldas A, Mendonça A. A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal. 2ª. Lidel; 2012.
7. Schulz R, Martire L. Family Caregiving of Persons with dementia: Prevalence, health effects, and support strategies. *Am Assoc Geriatr Psychiatry*. 2004;12(3):240–9.
8. Bleijlevens M, et al. Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with dementia: evidence from the European RightTimePlaceCare prospective cohort study. *J Adv Nurs*. Junho de 2015;71(6):1378–91.
9. Vitaliano P, Young H, Zhang J. Is caregiving a risk factor for illness? *Curr Dir Psychol Sci*. 2004;13(1):13–6.
10. Instituto da Segurança Social. A situação social dos doentes de Alzheimer: um estudo exploratório. 2005 Jun.
11. Sequeira C. Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. *J Clin Nurs*. 2013;22:491–500.
12. Quinn C, Clare L, McGuinness T, Woods R. The impact of relationships, motivations, and meanings on dementia caregiving outcomes. *Int Psychogeriatrics*. 2012;24(11):1816–26.
13. de Vugt M, Verhey F. The impact of early dementia diagnosis and intervention on informal caregivers. *Prog Neurobiol*. 2013;110:54–62.
14. Clare L. We'll fight it as long as we can: coping with the onset of Alzheimer's disease. *Aging Ment Health*. 2002;6(2):139–48.
15. Adams K. The transition to caregiving: the experience of family members embarking on the dementia caregiver career. *J Gerontological Soc Work*. 2006;47(3–4):3–29.
16. Sorensen S, Duberstein P, Gill D, Pinquart M. Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurol*. Novembro de 2006;5:961–73.

17. van der Lee J, et al. Do determinants of burden and emotional distress in dementia caregivers change over time? *Aging Ment Health*. 2017;21(3):232–40.
18. Chiao C, Wu H, Hsiao C. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: a systematic review. *Int Nurs Rev*. Setembro de 2015;62(3):340–50.
19. Feast A, et al. The contribution of caregiver psychosocial factors to distress associated with behavioural and psychological symptoms in dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. Janeiro de 2017;32(1):76–85.
20. Ankri J. Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005;20:254–60.
21. Lingler J, Martire L, Schulz R. Caregiver-specific outcomes in antidementia clinical drug trials: a systematic review and meta-analysis. *JAGS*. 2005;53:983–90.
22. Collins L, Swartz K. Caregiver Care. *Am Fam Physician*. 1 de Junho de 2011;83(11):1309–17.
23. Schulz R, Sherwood P. Physical and Mental health effects of family caregiving. *Am J Nurs*. 108(9 suppl):23–7.
24. Pinquart M, Sorensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*. 2003;18(2):250–67.
25. Bertrand R, Fredman L, Saczynski J. Are all caregivers created equal? Stress in caregivers to adults with and without dementia. *J Aging Health*. 2006;18(4):534–51.
26. Pearlin L, et al. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*. 1990;30(5):583–94.
27. Richardson T, Lee S, Berg-Weger M, Grossberg G. Caregiver Health: health of caregivers of Alzheimer's and other dementia patients. *Curr Psychiatry Rep*. 2013;15(367).
28. O'Dwyer S, et al. Suicidal ideation in family carers of people with dementia. *Aging Ment Health*. 2016;20(2):222–30.
29. Beinart N, Weinman J, Wade D, Brady R. Caregiver burden and psychoeducational interventions in Alzheimer's disease: a review. *Dement Geriatr Cogn Disord Extra*. 2012;2:638–48.
30. Schulz R, et al. Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *JAMA*. Agosto de 2004;292(8):961–7.
31. Gaugler J, et al. Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC Med*. 2010;8(85).
32. Piercy K, et al. Predictors of dementia caregiver depressive symptoms in a population: the cache county dementia progression study. *J Gerontol Ser B Psychol Sci Soc Sci*. 2013;68(6):921–6.
33. Pinquart M, Sorensen S. Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychol Aging*. Março de 2011;26(1):1–14.

34. Fauth E, Gibbons A. Which behavioral and psychological symptoms of dementia are the most problematic? Variability by prevalence, intensity, distress ratings, and associations with caregiver depressive symptoms. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2014;29:263–71.
35. Ornstein K, et al. Are there sensitive time periods for dementia caregivers? The occurrence of behavioral and psychological symptoms in the early stages of dementia. *Int Psychogeriatrics*. Setembro de 2013;25(9):1453–62.
36. Vitaliano P, et al. Does caring for a spouse with dementia promote cognitive decline? A hypothesis and proposed mechanisms. *JAGS*. 2011;59:900–8.
37. Warchol-Biedermann K, et al. What causes grief in dementia caregivers? *Arch Gerontol Geriatr*. 2014;59:462–7.
38. Schulz R, et al. End-of-life care and the effects of bereavement on family caregivers of persons with dementia. *N Engl J Med*. 13 de Novembro de 2003;349(20):1936–42.
39. Vitaliano P, Zhang J, Scanlan J. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull*. 2003;129(6):946–72.
40. Bremer P, et al. Informal dementia care: consequences for caregivers' health and health care use in 8 European counties. *Health Policy*. 2015;119:1459–71.
41. Schulz R, Beach S. Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *JAMA*. Dezembro de 1999;282(23):2215–9.
42. de Labra C, et al. Predictors of caregiving satisfaction in informal caregivers of people with dementia. *Arch Gerontol Geriatr*. 2015;60:380–8.
43. Cohen C. Caregivers for people with dementia: What is the family physician's role? *Can Fam Physician*. 2000;46:376–80.
44. Mittelman M, et al. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*. 2006;(67):1592–1599.
45. Givens J, et al. Sources of stress for family members of nursing home residents with advanced dementia. *Alzheimer Assoc Disord*. 2012;26(3):254–9.
46. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2003;(51):657–664.
47. Coehlo D, Hooker K, Bowman S. Institutional placement of persons with dementia: what predicts occurrence and timing? *J Fam Nurs*. Maio de 2007;13(2):253–77.
48. Khanassov V, Vedel I. Family physician-Case manager collaboration and needs of patients with dementia and their caregivers: a systematic mixed studies review. *Ann Fam Med*. 2016;14(2):166–77.
49. Prince M, Comas-Herrera A, Knapp M, Guerchet M, Karagiannidou M. *World Alzheimer Report 2016*. London: Alzheimer's Disease International; 2016 Setembro.
50. Callahan C, et al. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. *JAMA*. Maio de 2006;295(18):2148–57.

51. Austrom M, et al. Development and implementation of nonpharmacological protocols for the management of patients with Alzheimer's disease and their families in a multiracial primary care setting. *The Gerontologist*. 2004;44(4):548-53.
52. Waugh A, et al. Designing a complex intervention for dementia case management in primary care. *BMC Fam Pract*. 2013;14(101).
53. Iliffe S, et al. The effectiveness of collaborative care for people with memory problems in primary care: results of the CAREDEM case management modelling and feasibility study. *Health Technol Assess*. Agosto de 2014;18(52):1-148.
54. Robinson L, et al. Primary care and dementia: 2. long-term care at home: psychosocial interventions, information provision, carer support and case management. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2010;25:657-64.
55. Gilhooly K, et al. A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC Geriatr*. 2016;16(106).
56. Pinquart M, Sorensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatrics*. 2006;18(4):577-95.
57. World Health Organization. Interventions for carers of people with dementia [Internet]. 2012 [citado 13 de Fevereiro de 2017]. Disponível em: http://www.who.int/mental_health/mhgap/evidence/dementia/q9/en/
58. Mittelman M, Roth D, Clay O, Haley W. Preserving health of Alzheimer caregivers: impact of a spouse caregiver intervention. *Am J Geriatr Psychiatry*. Setembro de 2007;15(9).
59. Donath C, et al. Effects of general practitioner training and family support services on the care of home-dwelling dementia patients - Results of a controlled cluster-randomized study. *BMC Health Serv Res*. 2010;10:314.
60. Maayan N, Soares-Weiser K, Lee H. Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014;1(CD004396).
61. Zarit S, Femia E. Behavioral and psychosocial interventions for family caregivers. *J Soc Work Educ*. 2008;44(3):49-57.
62. Brodaty H, Thomson C, Thompson C, Fine M. Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005;20:537-46.
63. Smits C, et al. Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22:1181-93.
64. Sorensen S, Conwell Y. Issues in dementia caregiving: effects on mental and physical health, intervention strategies, and research needs. *Am J Geriatr Psychiatry*. Junho de 2011;19(6):491-6.
65. Black B, et al. Unmet Needs of Community-Residing Persons with Dementia and their Informal Caregiver: Findings from the MIND at home Study. *J Am Geriatr Soc*. 2013;61(12):2087-95.

66. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative: a systematic literature review. *Scand J Prim Health Care*. 2009;27:31–40.
67. Yaffe M, Klvan J. Physician perspectives on the elderly patient-family caregiver-physician encounter. *IMAJ*. 2002;4:785–9.
68. Bruce D, et al. Communication problems between dementia carers and general practitioners: effect on access to community support services. *MJA*. Agosto de 2002;177:186–8.
69. van Hout H, Vernooij-Dassen M, Bakker K, Blom M, Grol R. General Practitioners on Dementia: tasks, practice and obstacles. *Patient Educ Couns*. 2000;39:219–25.
70. Harris D. Primary care providers' view of challenges and rewards of dementia care relative to other conditions. *J Am Geriatr Soc*. Dezembro de 2009;57(12).
71. Jennings L. Unmet Needs of Caregivers of Patients referred to a Dementia Care Program. *J Am Geriatr Soc*. 2015;63(2):282–9.
72. Hinton L. Practice Constraints, Behavioral problems and Dementia care: Primary Care Physicians' perspectives. *J Gen Intern Med*. 2007;22(11):1487–92.
73. Turner S, et al. General practitioners' knowledge, confidence and attitudes in the diagnosis and management of dementia. *Age Ageing*. 2004;33(5):461–7.
74. Koch T, Iliffe S. Rapid appraisal of barriers to the diagnosis and management of patients with dementia in primary care: a systematic review. *BMC Fam Pract*. 2010;11(52).
75. Yaffe M, Barylak L. Family physicians' perspective on care of dementia patients and family caregivers. *Can Fam Physician*. Julho de 2008;54:1008–15.
76. Cahill S, et al. Dementia in primary care: the first survey of Irish general practitioners. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006;21:319–24.
77. Bulsara C, Fynn N. An exploratory study of GP awareness of carer emotional needs in Western Australia. *BMC Fam Pract*. 2006;7(33).
78. Burns R, et al. Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the REACH study. *The Gerontologist*. 2003;43(4):547–55.
79. Hughes T, et al. Correlates of objective and subjective measures of caregiver burden among dementia caregivers: influence of unmet patient and caregiver dementia-related needs. *Int Psychogeriatrics*. 2014;26(11):1875–83.
80. Roper Starch Worldwide Inc. Alzheimer's disease study: communication gaps between primary care physicians and caregivers [Internet]. The Alzheimer's Association; 2001 Maio. Disponível em: https://www.alz.org/national/documents/report_communicationgap.pdf
81. Wald C, Fahy M, Walker Z, Livingston G. What to tell dementia caregivers - the rule of threes. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2003;18:313–7.
82. O'Brien J. Caring for caregivers. *Am Fam Physician*. 62(12):2584–7.

83. Family Carrgiver Alliance, Benjamin Rose Institute of Aging. Selected caregiver assessment measures: a resource inventory for practitioners [Internet]. 2ª edição. 2012. Disponível em:
http://www.carealliance.ie/userfiles/file/SelCGAssmtMeas_ResInv_FINAL_12_10_12.pdf
84. Parks S, Novielli K. A practical guide to caring for caregivers. Am Fam Physician. Dezembro de 2000;62(12):2613–20.
85. American Medical Association. Caregiver Self-Assessment Questionnaire [Internet]. [citado 3 de Março de 2017]. Disponível em:
<http://www.healthinaging.org/resources/resource:caregiver-self-assessment/>
86. Rosalynn Carter Institute, for Caregiving. Family Caregiver Assessment (RCI-FCA) [Internet]. 2004 [citado 3 de Março de 2017]. Disponível em:
http://www.rosalynncarter.org/UserFiles/File/RCI_FCA.pdf
87. Czaja S, et al. Development of the Risk Appraisal Measure (RAM): a brief screen to identify risk areas and guide interventions for dementia caregivers. J Am Geriatr Soc. Junho de 2009;57(6):1064–72.
88. Gitlin L, Marx K, Stanley I, Hodgson N. Translating evidence-based dementia caregiving interventions into practice: state-of-the-science and next steps. The Gerontologist. 2015;55(2):210–26.

QUADROS E FIGURAS

QUADRO 1

Preditores de sobrecarga do cuidador

Características do cuidador	Características do doente
<ul style="list-style-type: none"> - Idade avançada - Sexo feminino - Duração da prestação de cuidados - Número de tarefas realizadas - Habilidades académicas - Problemas financeiros - Estar empregado - Distúrbios de sono - Estilos de <i>coping</i> - Estado emocional/psicológico - Má relação com o doente - Baixa motivação para cuidar - Elevada “pressão” para cuidar (social, familiar, etc) - <i>Role captivity</i> (sentir-se obrigado a cuidar) - Baixa percepção de auto-eficácia - Diminuição da qualidade de vida - Co-residência com o doente 	<ul style="list-style-type: none"> - Duração e gravidade da doença - Presença de sintomas neuropsiquiátricos - Dependência para Actividades de Vida Diária - Diminuição da qualidade de vida - Co-morbilidade - Alterações da mobilidade - Défice cognitivo*

*A maioria dos estudos mostra que este não é um preditor de sobrecarga

Adaptado de:

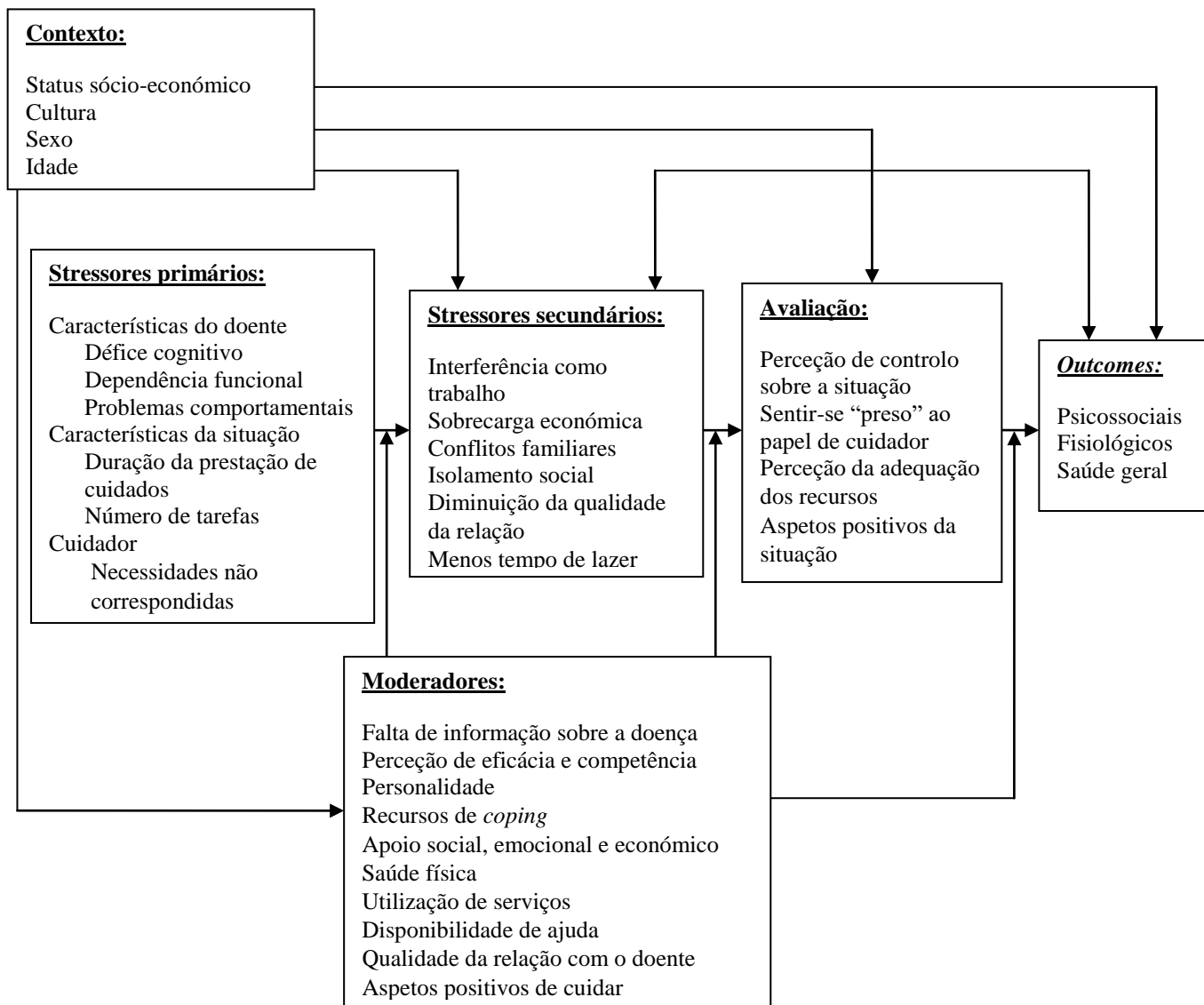
Beinart N, Weinman J, Wade D, Brady R. Caregiver burden and psychoeducational interventions in Alzheimer’s disease: a review. *Dement Geriatr Cogn Disord Extra*. 2012;2:638–48.

Richardson T, Lee S, Berg-Weger M, Grossberg G. Caregiver Health: health of caregivers of Alzheimer’s and other dementia patients. *Curr Psychiatry Rep*. 2013;15(367).

World Health Organization, Alzheimer’s Disease International, editores. *Dementia: a public health priority*. Geneva; 2012. 102 p.

FIGURA 1

Modelo de stress do cuidador



Adaptado de:

Sorensen S, Duberstein P, Gill D, Pinquart M. Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurol.* Novembro de 2006;5:961–73.

QUADRO 2

Risk Appraisal Measure (RAM)

1. Do you have written information about memory loss, Alzheimer's Disease, or dementia?
No (1)
Yes (0)
Unknown/Refused
2. Can (CR) get to dangerous objects (e.g., loaded or unlocked gun, or sharp objects that are used as weapons)?
No (0)
Yes (1)
Unknown/Refused
3. Do you ever leave (CR) alone or unsupervised in the home?
Never (0)
Sometimes (1)
Often (2)
Unknown/Refused
4. Does (CR) try to leave the home and wander outside?
Never (0)
Sometimes (1)
Often (2)
Unknown/Refused
5. Does (CR) drive?
Never (0)
Sometimes (1)
Often (2)
Unknown/Refused
6. Overall, how satisfied have you been in the past month with the help you have received from family members, friends, or neighbors?
Not at all (3)
A little (2)
Moderately (1)
Very (0)
Unknown/Refused

7. In the past month, how satisfied have you been with the support, comfort, interest and concern you have received from others?

Not at all (3)

A little (2)

Moderately (1)

Very (0)

Unknown/Refused

8. In the past month, have you had trouble falling asleep, staying asleep, or waking up too early in the morning?

Never (0)

Sometimes (1)

Often (2)

Unknown/Refused

9. In general, would you say your health is:

Excellent (0)

Very good (1)

Good (2)

Fair (3)

Poor (4)

Unknown/Refused

10. In the past month, have you felt depressed, sad, had crying spells or felt like you often needed to cry?

Never (0)

Sometimes (1)

Often* (2)

Unknown/Refused

11. How often in the past six months, have you felt like screaming or yelling at (CR) because of the way he/she behaved?

Never (0)

Sometimes (1)

Often (2)

Unknown/Refused

12. How often in the past six months, have you had to keep yourself from hitting or slapping (CR) because of the way he/she behaved?

Never (0)

Sometimes (1)

Often (2)

Unknown/Refused

13. Is it hard or stressful for you to take care of basic household chores, like cleaning, yard work, or home repairs?

Never (0)

Sometimes (1)

Often (2)

Unknown/Refused

14. Do you feel strained (ie. stressed, tense, or anxious) when you are around (CR)?

Never (0)

Rarely (1)

Sometimes (2)

Quite Often (3)

Frequently (4)

Nearly Always (5)

Unknown/Refused

15. Is it hard or stressful for you to help (CR) in basic daily activities, like bathing, changing clothes, brushing teeth, or shaving?

Never (0)

Sometimes (1)

Often (2)

Unknown/Refused

16. Providing help to (CR) has made me feel good about myself.

Disagree a lot (3)

Disagree a little (2)

Neither agree nor disagree

Agree a little (1)

Agree a lot (0)

Unknown/Refused

Legenda:

* Mental Health referral

CR=Care recipient

Responses in **Bold** indicate High Risk

Responses in *Italics* indicate Moderate Risk

Risk Scale:

High risk: Summed all high risk answers for the upper limit of 38-40. 27 is sum of ½ high risk and ½ medium risk answers.

Moderate risk: ½ moderate answers and ½ high-risk answers.

Low risk: Upper limit of 11 is sum of all moderate risk answers.

Fonte:

Czaja S, et al. Development of the Risk Appraisal Measure (RAM): a brief screen to identify risk areas and guide interventions for dementia caregivers. J Am Geriatr Soc. Junho de 2009;57(6):1064–72.

QUADRO 3

Overview of the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health II (REACH II) 16-item Risk Appraisal Measure (RAM)

Domain	Definition of Domain	RAM items	Example of Treatment Strategies
Self-Care and Healthy Behaviors	Caregiver's physical well-being and self-care behaviors.	<ul style="list-style-type: none"> - Caregiver has trouble sleeping - Caregiver's rating of physical health 	Provide educational materials on self-care; Provide instruction on healthy- behaviors; Referral to appropriate medical resources (e.g., nutritionists).
Patient Problem Behaviors	Difficulties in the management of patient ADL/IADL and behavioral problems.	<ul style="list-style-type: none"> - Caregiver has information on symptoms of dementia - Caregiver feels stress when trying to help patient with daily activities 	Provide educational materials on dementia and managing problem behaviors; Engage in problem solving exercises; Provide a written prescription of strategies to manage behaviors.
Burden	Feeling stressed due to caregiving responsibilities Feels good as a result of caregiving	<ul style="list-style-type: none"> - CG feels stress trying to meet other responsibilities - CG feels strain around patient - Caregiver feels good as a result of caregiving 	Provide educational materials on stress and stress management techniques; management techniques (e.g., breathing exercises, stretching).
Depression	Feeling depressed or sad.	Caregiver felt depressed in the last week	Provide information and instruction on strategies for engaging in pleasant events and mood management; referral to appropriate healthcare specialist (e.g., counselor).

Social Support	Satisfaction with support from friends or family	<ul style="list-style-type: none"> - Satisfaction with help from friends - Satisfaction with support from others 	Provide information on community resources; Provide education about the importance of social support and communication skills; Referral to a support group.
Safety	<p>Being at risk due to caregiver's behavior</p> <p>Being at risk as a result of patient impairment</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Feel like yelling at CR - Refrain from hitting Cr - Dangerous objects are in the home - Patient wanders - Patient drives - Able to leave patient alone 	<ul style="list-style-type: none"> - Provide education and instruction on stress and anger management techniques; - Remove dangerous objects from home; Enroll patient in "Safe Return" program of the Alzheimer's Association; File report with local DMV office.

Fonte:

Czaja S, et al. Development of the Risk Appraisal Measure (RAM): a brief screen to identify risk areas and guide interventions for dementia caregivers. J Am Geriatr Soc. Junho de 2009;57(6):1064–72.

QUADRO 4

Proposta de intervenção baseada nas necessidades do cuidador de
Sorensen et al.

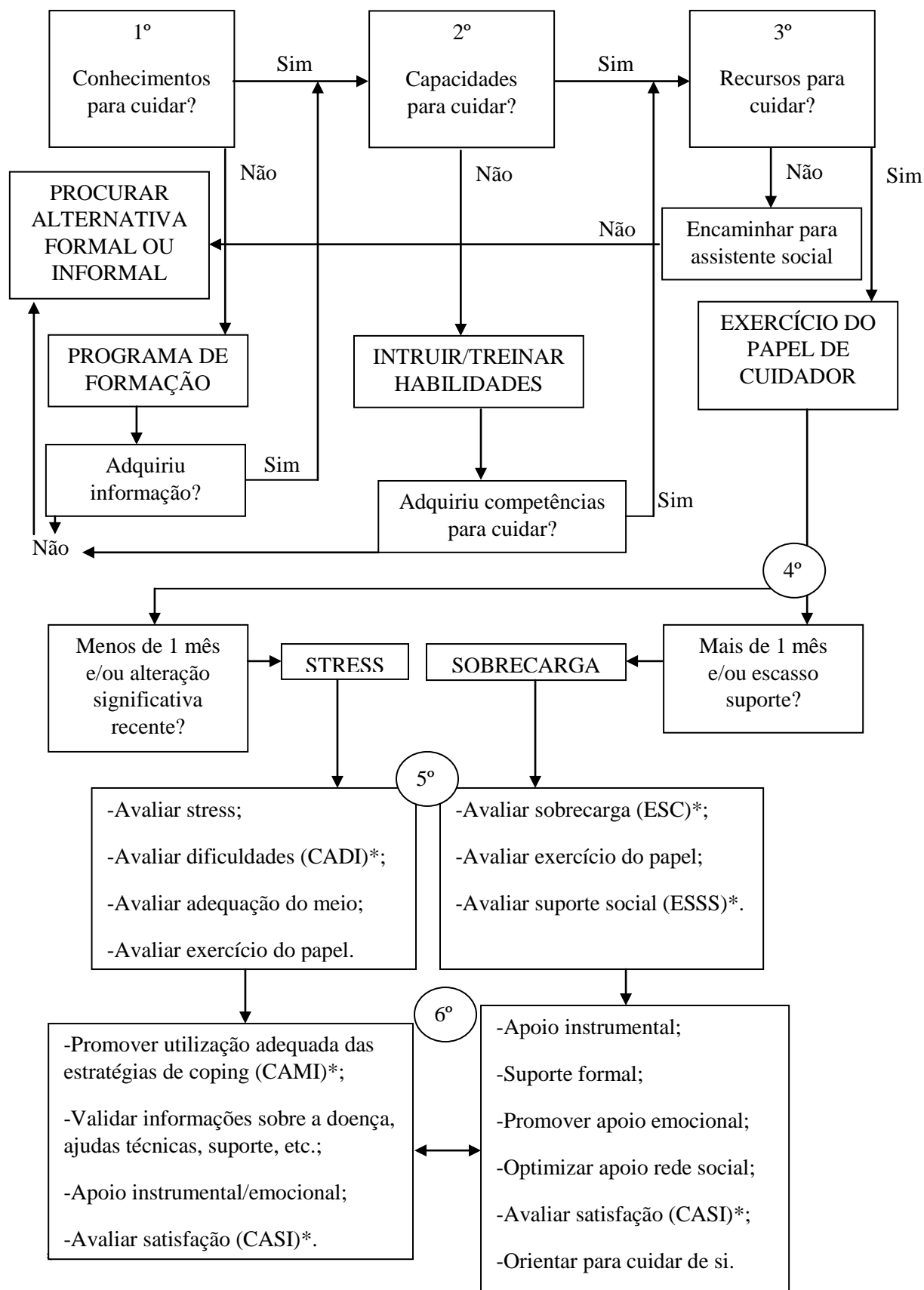
Necessidade	Intervenção	Referenciar para	Como pode o médico ajudar?
Informação sobre a doença	-Educação -Intervenção Psicoeducacional	-Internet -Associação Alzheimer Portugal	-Educação sobre a doença durante a consulta -Panfletos informativos
Ajuda com AVD's ou AIVD's	-Descanso do cuidador -Aumentar suporte social através de grupos de apoio	-Visitas domiciliárias da equipa de cuidados primários -Associação Alzheimer Portugal -Empresas de prestação de cuidados	
Dificuldade em lidar com problemas comportamentais do doente	-Intervenção sobre o doente -Intervenção Psicoeducacional (cuidador) com aquisição ativa de competências	-Internet -Associação Alzheimer Portugal	-Explicar que os problemas comportamentais fazem parte da doença -Medicar doente (inibidores acetilcolinesterase; anti-psicóticos; anti-depressivos) -Avaliar depressão e sobrecarga do cuidador
Cuidador sobrecarregado	-Intervenção Psicoeducacional com aquisição ativa de competências -Descanso do cuidador -Psicoterapia	-Internet -Associação Alzheimer Portugal -Empresas de prestação de cuidados	-Mostrar preocupação e sugerir a procura de ajuda (família, amigos) -Avaliar depressão do cuidador -Panfletos informativos -Referenciar se necessário
Isolamento social	-Grupos de apoio -Descanso do cuidador (para tempo de convívio) -Psicoterapia para aumentar <i>social skills</i> -Intervenção Psicoeducacional	-Visitas domiciliárias da equipa de cuidados primários	-Mostrar preocupação e sugerir a procura de apoio social (família, amigos) -Referenciar se necessário
Depressão/ Ansiedade/ Insónia	-Psicoterapia -Intervenção Psicoeducacional -Descanso do cuidador	Referenciar se necessário	-Mostrar preocupação -Medicar se necessário

Adaptado de:

Sorensen S, Duberstein P, Gill D, Pinquart M. Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurol.* Novembro de 2006;5:961–73.

FIGURA 2

Algoritmo de decisão proposto por Sequeira (2010)



Legenda:

CADI – *Carer's Assessment of Difficulties Index*

ESC – Escala de Sobrecarga do Cuidador

ESSS – Escala de Satisfação com o Suporte Social

CAMI - *Carer's Assessment of Managing Index*

CASI – *Carer's Assessment of Satisfactions Index*

Adaptado de:

Sequeira C. Cuidar de idosos com dependência física e mental. Lidel; 2010.